

DOWN and UP DATE is een bijlage bij de SDS-nieuwsbrief DOWN and UP ten behoeve van werkers in het veld zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

# DOWN | up DATE

## Volwassen worden en Down's syndroom

*Gedeelten uit het werkstuk Gezondheidskunde*

• Peetje Engels, Schinnen, mei 1996

### Inleiding

Ik koos voor volwassen worden en Down's syndroom omdat ik Down's syndroom heb. Ik wil weten voor mezelf hoe het is om volwassen te worden met Down's syndroom. En ik wil ook denken over andere mensen met Down's syndroom. Want met Down's syndroom is toch een heleboel anders.

### Wat is volwassen worden?

Als je in de puberteit bent dan begin je volwassen te worden.

Als je 13 jaar bent kun je al kinderen krijgen, een meisje menstrueert, een jongen heeft zaadlozing. Met 16 jaar mag je al op een brommer rijden. Als je 18 bent mag je auto rijden, en stemmen. Dan mag je al heel veel. Als je 21 bent dan ben je echt volwassen.

Ik vind dat je echt volwassen bent als je echt zelfstandig bent. Als je alleen voor jezelf kunt zorgen, dat je ook voor anderen kunt zorgen. Het is niet nodig dat je dan al je eigen geld kunt verdienen.

### Wat is Down's syndroom

Bij Down's syndroom heb je chromosoom 21 niet 2 keer maar 3 keer in iedere cel. Dit syndroom is beschreven door Down, daarom Down's syndroom.

Uit de zaadcel van de vader en de eikel van de moeder is een bevruchte cel ontstaan. Toen de zaadcel gemaakt is, was er een reductiedeling. De cel heeft de helft van de chromosomen. Ook de eikel heeft de helft van de chromosomen (23). Als de eikel met de zaadcel ver-

smolten is heeft de nieuwe cel 46 chromosomen. Maar bij een kind met Down's syndroom heeft de eikel of de zaadcel chromosoom 21 niet één keer maar twee keer. Daardoor heeft de nieuwe cel 3 keer chromosoom 21. Uit die cel zijn alle nieuwe cellen gemaakt, dus in elke nieuwe cel zit chromosoom 21 dan 3 keer. Dus in elke lichaamscel zit dan een chromosoom te veel. Daardoor is er een heleboel anders.

### Lichamelijke kenmerken van Down's syndroom:

- De ogen zijn anders.
- Het gezicht is anders.
- De oren zijn klein.
- De tong is te lang en steekt uit de mond.
- Korte armen en benen.
- De handpalm heeft maar een plooi.
- De voeten zijn anders.
- De spieren zijn slap.
- Langzamer.

Met Down's syndroom kun je een hele-

boel ziekten hebben. Sommige heb ik ook, andere niet.

- Meer ontstekingen: Vroeger was ik vaak ziek, oorontsteking, keelontsteking, ontstoken voet of vinger
- Oren: Ik hoor slecht.
- Ogen: Ik zie heel slecht, ook als ik mijn bril op heb.
- De ogen stonden naar binnen (luie ogen), maar daaraan ben ik geopeerd.
- Groei: Ik ben klein maar 1.50 m.
- Mijn schildklier werkt niet goed.
- Mijn bijniere werken niet goed, daardoor heb ik soms een te laag bloedsuiker.
- Overgewicht: Vroeger was ik te dik. Nu niet meer, maar ik moet er wel erg op letten.
- Houding, wijze van lopen: Ik moet goed opletten dat ik goed loop.
- Afwijking aan de bovenste wervels: De bovenste wervel heeft een gat en de tweede wervel heeft een pin die in het gat past. Door de wervelkolom loopt het ruggemerg. Als de pin te

### Over de auteur

Peetje Engels, de auteur van deze Update, werd geboren op 23 augustus 1978 en heeft zelf het syndroom van Down. Zij is een leerlinge van de Christelijke Scholengemeenschap 'Koningin Juliana' in Hoensbroek. In augustus 1996 begint zij aan het vierde en laatste jaar van de opleiding VBO-Verzorging.



Over de totstandkoming van dit werkstuk zegt ze zelf nog: 'Mama heeft me geholpen met het uitzoeken in de boeken. Ik heb verteld, dat typte ze. Ze heeft me geholpen als mijn zinnen niet goed waren en opgelet dat ik niets vergeet. Als ik het alleen moet doen dan duurt het lang, en dan heb ik geen tijd voor mijn huiswerk.'

veel kan bewegen dan duwt hij tegen het ruggemerg. In het ruggemerg liggen de schakelcellen die impulsen naar de hersenen toe en van de hersenen af brengen. Als de pin teveel beweegt kunnen de schakelcellen beschadigen. Met röntgenfoto's kun je dat controleren. Als de afwijking er is mogen ze een heleboel sporten niet doen (judo, zwemmen, turnen). Ik heb het gelukkig niet en mag die sporten wel doen.

- De huid: Die was vroeger ruw, nu niet meer.
- Het hart: Veel kinderen hebben iets aan het hart. Soms gaat het vanzelf over, andere moeten ze opereren. Ik heb niets aan mijn hart.

### Karakter van mensen met Down's syndroom

Alle Down's syndroom-kinderen zijn heel verschillend.

Ik vind ruzie heel erg en ik luister best goed als ze wat zeggen. Andere kinderen zijn stout of maken wel ruzie.

### Verstandelijke kenmerken van mensen met Down's syndroom

- Moeilijker leren.
- Slechter de dingen begrijpen.
- Ik kon eerst niet nadenken. Dat heb ik nu geleerd bij Prof. Feuerstein.
- Vroeger deed ik de dingen niet systematisch. Dat heb ik moeten leren.
- Slecht geheugen. Ik moet lang leren voor ik mijn woordjes ken.
- Bij testen een laag IQ.

Wat is IQ (Intelligentiequotiënt)? Ze gaan de mensen testen. Dan moet je van alles doen. Je moet dingen bij elkaar zoeken, figuren uitzoeken, antwoord geven op vragen, puzzels maken, tekeningen maken enz. Dan gaan ze kijken wat goed is en wat fout is. Ze testen eerst gewone kinderen en kijken op welke leeftijd ze de test kunnen. Bijvoorbeeld deze test kunnen de kinderen van tien jaar. Zo was ik 10 jaar en toen kon ik de test van kinderen van 7 jaar. Eigenlijk moet ik dan de test van 10 jaar kennen.

### Bij het werkstuk van Peetje Aanvulling van haar ouders

Peetje zit in '3 VBO-Verzorging'. In het vak biologie heeft ze ondermeer de onderwerpen: voortplanting, zenuwstelsel en hormoonstelsel gehad en bestudeerd. Bij gezondheidskunde was het onderwerp volwassen worden aan de orde (in het kader daarvan deze opdracht). Net zoals haar klasgenoten leert zij o. a.: opbouw en functie van de verschillende delen van het zenuwstelsel en hormoonstelsel, reductiedeling, bouw en functie van geslachtsorganen, voorbehoedmiddelen met toepassing en be-

Ze rekenen het uit door testleeftijd gedeeld door eigenlijke leeftijd maal honderd is intelligentie. Bij gewone kinderen van 10 is dat  $10:10 \times 100 = 100$ . IQ is 100.

Ik had  $7:10 \times 100 = 70$ . Dus mijn IQ is dan 70.

De meesten Down's syndroom-kinderen hebben een IQ tussen 50 tot 70. Kinderen met Down's syndroom kunnen altijd slechter leren dan gewone kinderen. Bij een IQ lager dan 45 kunnen ze bijna niets leren, bij 90 kunnen ze bijna even goed leren dan sommige gewone kinderen. Mijn IQ is tussen 60 en 70.

Vroeger gingen kinderen met Down's syndroom nooit naar een gewone school, nu sommige wel. Er zouden nog veel meer kinderen met Down's syndroom naar een gewone school kunnen als er maar meer geld en meer leerkrachten voor zijn.

Bij volwassenen moet je leren om na te denken (abstract te denken). Denken waarom iets gebeurt, dingen vergelijken, bedenken wat kan gaan gebeuren, bedenken of dingen iets met elkaar te maken hebben.

Ik vind abstract denken moeilijk maar ik heb door de lessen van Prof. Feuerstein geleerd om dit wel te doen. Ik kan wel bedenken waarom iemand boos op mij is, kiezen wat het belangrijkste is, bedenken wat een ander wil of waarom hij iets doet of wat hij zou vinden, andere mensen leren begrijpen.

### Wat gebeurt er in de puberteit?

#### Lichamelijk

- Maken van vrouwelijke of mannelijke geslachtshormonen.
- Voor meisje de menstruatie; een jongen heeft zaadlozing.
- De secundaire geslachtskenmerken voor meisjes: borsten, haren onder de oksel. Voor jongens is dat baardgroei, lage stem.
- Groeispuurt.
- Veranderen van lichaamsbouw.

Dat is bij Down's syndroom meestal net zo als bij andere mensen. De primair-

trouwbaarheid. Bij het maken van dit werkstuk was dit voor haar parate kennis. Zonodig kon ze haar leerboeken raadplegen.

### Bijschrift van de redactie

Evenals alle andere bijdragen in dit tijdschrift heeft het artikel van Peetje Engels wel een controle met de spellingscontrole van WordPerfect ondergaan en zijn de gebruikelijke interpunctie-regels van 'Down + Up' gevolgd, maar in tegenstelling tot de gewone aanpak is deze bijdrage verder op geen enkele manier door ons geredigeerd, gecorrigeerd en/of aangevuld.

re en secundaire geslachtskenmerken zijn niet anders.

- Primair: al bij de geboorte aanwezig.
- Secundair: ontstaan in de puberteit.

Ik ben gaan menstrueren toen ik 13 jaar was. Dat is heel gewoon. Maar ik zat in groep 7 van de basisschool. Omdat ik twee jaar ouder was dan mijn klasgenoten was ik een van de eerste meisjes in mijn klas. Dat vond ik niet leuk. Gelukkig was er een ander meisje ook al ongesteld. Die was ook ouder. Ik vond het vooral vervelend in de gymles en bij het sporten en ik was bang dat de jongens het zouden zien.

In oude boeken over Down's syndroom staat dat men zich niet zelf verzorgen kan, maar dat kan wel. Maandverband, tampons, mezelf verzorgen is geen probleem.

Mensen met Down's syndroom groeien minder. Ik heb geen groei-spuurt gehad.

#### Geestelijk

'Op geestelijk vlak worden mensen met het syndroom van Down nooit volwassen, als het gaat over zelfstandig beslissen over de weg die men uit wil in zijn leven.' en: 'Goed en kwaad zullen ze uit zich zelf niet onderscheiden. Misschien zijn er uit deze groep mensen die een of ander besef hebben van hun "niet-normaal" zijn, van hun eigen toestand. Hoever dat besef gaat en welke indruk dat op hen maakt weten we niet en kunnen we zeer moeilijk nagaan.' Dit schrijft, Jan Etienne in 1986 in het boek Mongolisme.

Ik denk dat dat niet waar is, want ik denk dat ik wel volwassen word. Ik weet best dat ik Down's syndroom heb en ik weet wel wat er met mij aan de hand is.

#### Geestelijke veranderingen in de pubertijd

- Vrienden zijn veel belangrijker dan vroeger.
- Belangrijk hoe je er uit ziet, wat je aan hebt, wat anderen van je vinden.
- Zelfstandiger.
- Meer alleen beslissen en doen.
- Nadenken over zichzelf.
- Na denken over de toekomst.

Ook mensen met Down's syndroom willen graag vrienden hebben. Maar als je op een gewone school zit gaat dat moeilijk. Omdat je toch anders bent. Soms lukt het beter om vrienden te hebben die ook 'anders' zijn. Die ook Down's syndroom hebben of iets anders.

Uiterlijk is heel erg belangrijk. Het is belangrijk wat anderen van je vinden. En bij Down's syndroom zijn veel dingen anders: Het uiterlijk; je bent klein, je

mag minder dan gewone kinderen. De tong is te lang, dik, slechte houding, vreemd lopen, kleren die niet passen omdat de armen en benen korter zijn. Dat is heel erg vervelend.

Door een operatie kunnen ze iets veranderen aan de tong, de ogen, de neus. Voor pubers kan dat heel erg belangrijk zijn. Ook voor pubers die met een kind met Down's syndroom omgaan is het heel belangrijk hoe ze eruit ziet, vooral als ze erg opvallen vinden anderen dat vervelend.

Vooral de lange tong. Die hangt heel vaak uit de mond en dan is de mond open. Je kunt dan niet goed praten, niet duidelijk spellen, niet makkelijk eten. Aan de mond zijn de mondhoeken vaak stuk. Het ziet niet leuk en heel dom uit. Als je dat hebt kun je niet zo goed met anderen omgaan. Ze verstaan je niet en ze vinden je niet zo leuk.

Ik had vroeger ook een lange tong. Het eten ging niet zo goed en ik at heel erg langzaam. Toen praatte ik niet graag want dat ging moeilijk en ze konden me niet goed verstaan. Toen ben ik geopereerd aan de tong en toen zag ik mezelf in de spiegel en ik zei: 'Mijn tong is kort,' en toen kon ik wel goed praten.

Als ik nu nog zo'n lange tong zou hebben zou ik dat heel erg vinden en mijn zus en mijn vriendinnen ook. Want dan zag ik er niet zo leuk uit en ze konden me niet goed verstaan. Als ik toen niet geopereerd was zou ik nu geopereerd willen worden, want nu zou ik de lange tong heel erg vinden.

Wat anderen van je vinden is ook erg belangrijk. Ik weet nu dat ik Down's syndroom heb en vroeger wist ik dat niet. In het begin van de puberteit vond ik dat eerst heel erg. Nu niet meer. Nu weet ik dat toch veel kan en nu vind ik het niet meer zo erg.

Als ze me uitschelden vind ik dat erg. Vooral mongool. Nu is dat minder maar stomme mongool vind ik wel nog erg. Ik ben wel een mongool, maar ik ben niet stom. Vroeger dacht ik dat ze mij plaagden omdat ik Down's syndroom had. Als ze me nu plagen denk ik dat ze dat doen omdat ze jaloers zijn op mij omdat ik goede punten haal.

De meeste mensen vinden mij aardig, maar sommige niet. Als mensen mij pas kennen, dan weten niet zo goed wat ze moeten doen. Sommigen doen heel kinderachtig en die denken dat ik niks ken. Anderen doen gewoon.

## De toekomst

### Wonen.

In Nederland wonen mensen met Down's syndroom niet in een eigen huis. Ze wonen bij hun ouders of in een tehuis, of een gezinsvervangend huis. Ze kunnen niet alleen koken, bood-

schappen doen, huishoudelijk werk, samenwonen en met geld omgaan. Ze hebben het nooit geleerd.

In andere landen zijn er wel al mensen met Down's syndroom die alleen wonen of met een vriend/vriendin.

Ik wil straks zelfstandig wonen in een eigen huis. Ik wil graag een gewoon huis met een tuin. Geen flat. Ik wil graag dieren. Een hond (Duitse staander) en een paard. Ik wil het huishoudelijk werk zelf doen. Ik wil zelf koken en bakken. Ik wil zelf boodschappen doen en betalen. Ik moet dan met geld omgaan.

Ik wil graag met een vriend samenwonen.

Het moeilijkste is met geld omgaan. Maar ik denk dat ik dat ook wel kan, zeker als ik dat met iemand (een vriend) samen kan doen.

Ik heb het wel geleerd. Ik moet wel veel vaker oefenen dan gewone kinderen, maar dat is niet zo erg. Want ik wil het alleen kunnen. Ik wil zelfstandig wonen. Ik wil zelf weten met wie ik samenwoon. Ik wil alleen wonen met iemand die ik aardig vind. Ik wil straks zelf zeggen hoe laat ik naar bed ga, wat ik doe in de vrije tijd. Ik wil zelf bepalen wat ik eet.

### Werk

In Nederland werken bijna geen Down's syndroom mensen. Wel in een Sociale werkplaats. Dat is voor mensen die gehandicapt zijn. Dan krijgen ze niet gewoon betaald, maar je krijgt een (gedeeltelijke) uitkering. Dat is weinig geld. Dan kun je niet op vakantie gaan en geen mooie dingen kopen en geen dure kleren kopen. Dan kun je ook niet zelf uitkiezen wat je wil doen.

Anderen mensen met Down's syndroom gaan naar een dagverblijf voor gehandicapten. Ze gaan daar knutselen enz. Het is fijn dat die er zijn, maar ik zou dat niet willen.

In het buitenland werken wel al mensen met Down's syndroom. Ik ken een meisje in Israël die werkt ook met kinderen, en daar zijn ook mensen met Down's syndroom in het leger. Ook in Amerika en Australië werken al mensen met Down's syndroom en die kunnen dat goed.

Ik wil straks werken en ook mijn eigen geld verdienen. Ik wil kinderen verzorgen. Ik zou willen werken in een kinderdagverblijf als begeleider (assistent-leidster). Een leidster moet alleen werken. Ik wil liever niet alleen werken, wel samen met anderen. Ik ben bang dat ik, als ik alleen ben, niet altijd weet wat ik doen moet en dat ik dan fouten maak. Een leidster moet alleen kunnen werken. Daarom wil ik geen leidster worden, maar wel assistent-leidster. Want even alleen zijn vind ik

niet erg. Als assistent-leidster kan ik altijd iemand om raad vragen.

Ik ben naar 't Bengelke' geweest in Heerlen. Dat was een kinderdagverblijf. Daar heb een week stage gedaan. Het was leuk werk. Ik zou graag dit werk willen doen. De leidsters zeggen daar ook dat ik dat wel zal kunnen. Dan moet ik na deze opleiding (VBO) nog naar een andere school gaan. En dat wil ik erg graag.

### Vrije tijd

Wat wil ik straks doen in mijn vrije tijd?

### Muziek

- Naar muziek luisteren, cd draaien.
- Muziek maken: Ik speel klarinet en gitaar. Dat kan ik ook als ik volwassen ben. Ik kan dat alleen maar ik kan dat ook samen met anderen, bijvoorbeeld in een ensemble.
- Zingen: Als ik volwassen ben kan ook in een koor zingen. Nu zing in een jongerenkoor dan kan ik in een gewoon koor.

### Sport

- Zwemmen: Dat doe ik nu in een club. Straks kan ik dat wel voor me zelf doen. Zwemmen is belangrijk voor mij, voor mijn spieren, die worden dan sterker en ik leer langer volhouden. Mijn conditie wordt beter.
- Judo: Dat zal ik niet meer doen als ik veel ouder ben. Nu is het belangrijk. Ik moet mijn spieren goed gebruiken. Ik word sterker. Ik leer me verdedigen (als iemand me wat wil doen). Ik leer mij beheersen als ik kwaad ben.
- Paard rijden: Als ik volwassen ben kan ik daar mee door gaan. Dan wil ik een eigen paard. Dat kan ik dan zelf verzorgen.

### Hobby's

- Lezen: Dat kun je altijd. Ik lees heel graag.
- T.V. kijken.
- Uitgaan: Dat is niet zo makkelijk voor mij. Ik heb wel vriendinnen maar daar ga ik niet mee uit. Doordat ik Down's syndroom heb is dit moeilijker.
- Handwerken, knutselen: Dat kan ik niet zo goed. Dat zal ik dan moeten leren. Omdat ik niet handig ben lukt dat niet zo goed. Ik heb heel korte dikke vingers. Maar als ik dat straks echt wil zal dat wel lukken.

Ik heb nu al heel veel hobby's. Ik sport veel en ik doe veel muziek. Dat doe ik omdat ik dat leuk vind en omdat het moet.

- Ik moet sporten voor mijn spieren te oefenen.
- Ik speel klarinet om mijn tong en mond te oefenen.

- Ik rij paard om goed met dieren om te gaan.

Maar ik heb er straks ook veel aan. Ik zal me in mijn vrije tijd niet gaan vervelen. Wat ik in mijne vrije tijd straks wil, dat kan ik ook, omdat ik dat nu al doe.

Voor geestelijk gehandicapten zijn er aparte clubs, of ze kunnen naar een gewone club. Als je echt niet mee kunt met gewone kinderen kun je beter naar een aparte club gaan. Als je wel mee kunt doen is een gewone club beter want dan doe je mee met de mensen uit je eigen buurt. Dat is integratie. Het is wel jammer dat je dan nooit kunt winnen. Ik moet bijvoorbeeld altijd zwemmen tegen meisjes van mijn leeftijd en die zijn altijd veel groter en zwemmen harder.

### Samen of alleen (relatie)?

Veel mensen met Down's syndroom kunnen niet alleen met een vriend wonen. Je moet een heleboel geleerd hebben om dat te kunnen. Je moet boodschappen kunnen doen en huishoudelijk werk en met geld omgaan en geld verdienen.

Als je met iemand samen leeft, woont, is het belangrijk dat je goed met mensen kunt omgaan. En je moet goed nadenken wat een ander wil.

Ik leer rekenen en daarom kan ik ook met geld omgaan. Ik heb geleerd om na te denken wat ik doe. Als je niet nadenkt gaan dingen fout. Je koopt verkeerde dingen. Als er wat gebeurt, moet je weten wat je moet doen. Ik heb geleerd om te denken wat anderen willen.

Ik zou graag met een vriend samen willen wonen. En ik zou ook willen trouwen. De vriend moet aardig zijn en gezellig en vrolijk. Ik zou niet graag met een vriend willen wonen die onaardig is. Ik wil geen vriend die ruzie maakt en vervelend is of iemand die mij maar een stomme mongool vind. Ik moet een vriend hebben die weet wat met mij is en die dat niet erg vind. Iemand die mij accepteert hoe ik ben. Ik moet ook mijn vriend accepteren hoe hij is. Want iedereen heeft wel iets wat niet zo fijn is.

De mensen zien bij mij altijd eerst het Down's syndroom en daardoor zal ik moeilijk een echte vriend vinden.

Als ik geen vriend vind, wil ik toch graag met iemand anders samen wonen. Als ik alleen ben, dan ben ik verdrietig. Als er nare dingen gebeuren dan wil ik niet alleen zijn. Met mensen samen is gezelliger, dan kun je samen dingen doen.

### Kinderen krijgen

Als je geen kinderen wil krijgen kan je:

- Condoom gebruiken.
- De pil gebruiken.
- De prikpil krijgen (een injectie om de

4 maanden).

- Laten steriliseren (onderbreken van de eileiders of zaadleiders).
- Spiraaltje.
- Pessarium.
- Onderbreken van geslachtsgemeenschap.
- Periodieke onthouding.

Voor mensen met Down's syndroom is:

- Condoom niet zo verstandig, want het kan losgaan, zeker als je wat onhandig bent.
- De pil gebruiken kan voor sommigen wel (ik zou dat wel kunnen), maar niet voor allemaal, want die denken daar misschien niet elke dag aan.
- De prikpil: Dat is goed.
- Laten steriliseren: Als je echt geen kinderen wil dan is dat verstandig, anders moet je dat niet doen.
- Spiraaltje: Kan wel.
- Pessarium niet zo verstandig: Kan verkeerd gaan.
- Onderbreken van geslachtsgemeenschap: Slechte methode; is onbetrouwbaar.
- Periodieke onthouding: Niet verstandig. Je moet altijd heel goed tellen en het is dan nog onbetrouwbaar.

Ik zou graag kinderen willen krijgen, maar ik weet nog niet of het verstandig is.

Veel mensen denken dat mensen met Down's syndroom niet goed kunnen opvoeden, maar dat is niet waar. Ik kan wel goed opvoeden. Dat is heel erg belangrijk. Ik ga de kinderen alles gewoon leren, leren praten, leren lezen. Ik moet streng zijn. Als ze bijvoorbeeld mijn bril pakken, ga ik dat streng zeggen en dan doen ze dat niet meer. Als ze met eten knoeien, als ze klein zijn dan mag dat wel, maar als ze groter zijn dan mag dat niet. Ik ga veel met ze praten. Als ze niet praten dan zeg ik de woorden voor. Ik ga voor de spiegel gezichten trekken dan doen ze dat na.

Als het Down's syndroom-kinderen zijn dan moet ik daar keihard mee werken om ze te leren spreken en leren. Voor Down's syndroom-kinderen moet je heel streng zijn, anders leren ze niet. Mijn mama is ook heel streng voor mij. Ik vind dat meestal niet erg, maar soms wel. Maar ze is streng om mij te leren nadenken. Want anders lukt dat niet. Want anders kan ik niet op deze school blijven en dan kan ik straks niet gaan werken. Andere mensen zijn niet streng maar ze moeten streng zijn anders lukt het mij niet. Als ik met Down's syndroom-kinderen werk moet ik ook streng zijn.

Als ik geen kinderen wil of krijg dan ga ik voor kinderen van andere mensen zorgen. Ik denk voor Down's syn-

droom-kinderen. Ik ga dan die kinderen alles leren. Ik heb geleerd om goed na te denken. Ik weet hoe het is, hoe ik het geleerd heb.

### Waarom heb ik meer kans op Down's syndroom-kinderen?

In mijn cellen zit chromosoom 21 3 keer. Bij het ontstaan van de eicel is er een reductiedeling. Eén cel heeft dan 1 keer chromosoom 21 en de andere heeft het 2 keer. De zaadcel heeft 1 chromosoom 21. Als de eicel met 2 keer chromosoom 21 samensmelt met de zaadcel dan heeft de cel van het nieuwe kindje 3 keer chromosoom 21 dan heeft ze Down's syndroom. Dat kun je laten onderzoeken en dan kun je abortus laten doen. Maar dat wil ik niet. Want als ze dat kindje weghalen dan ben ik erg verdrietig.

### Conclusie

Ik heb door dit werkstuk heel veel geleerd. Ik heb nagedacht over de toekomst, over mijzelf, over mijn handicap, over wat ik wil en wat ik kan. Vroeger wou ik daar niet over denken, maar nu wel. Ik kan best veel en ik wil ook heel veel. Het is niet gemakkelijk. Sommige dingen zijn moeilijk voor mij, zoals alleen dingen doen, knutselen en ik moet voor school erg hard werken.

Eigenlijk zouden alle Down's syndroom mensen hetzelfde moeten doen als ik. Anderen zouden ook zelf moeten uitkiezen wat ze willen worden. Anderen moeten ook alleen wonen als ze dat willen.

Ik vind de puberteit helemaal niet zo vervelend. Je bent zo gewoon een puber. Ik denk nu meer aan fijne dingen. Ik mag al veel meer en ik kan al veel meer.

### Literatuurlijst

- 'Laat me niet zoals ik ben', R. Feuerstein e. a., Lemniscaat, 1988/1993
- 'Seksualiteit en handicap', Schellen e. a., Stafleu, 1981
- 'Syndroom van Down', Cliff Cunningham, La Rivière en Voorhoeve, 1982/1991
- 'Over kinderen die men mongooltjes noemt', J. M. Baks, Nelissen, 1989
- 'Mongolisme', Jan Etienne, Kluwer, 1987
- Diverse nummer van het blad 'Down + Up', Stichting Down's Syndroom
- Diverse nummers maandblad 'Klik', Stichting maandblad Klik
- Krantartikelen
- 'Gewoon doen', Federatie van Ouderverenigingen, 1994
- 'Verhalen over jezelf', Klik, 1989
- 'Volwassen worden', Rutgers Stichting, 1994
- 'Als je gezond wil blijven', I. Gaillard e. a., Malmberg, 1988
- 'Biologie voor jou', G. Smits e. a., Malmberg, 1995